

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de participer aux séances de discussion ouverte sur les soins gérés. Environ 1 000 personnes ont participé à une session. Vous trouverez ci-dessous une vue d'ensemble des sessions et des réactions des participants.

Rétroactions des Séances de Discussion Ouverte

Guidehouse évalue le système de prestation de services du Bureau des Personnes Ayant une Déficience Développementale (OPWDD) de l'État de New York afin de fournir des recommandations concernant une transition potentielle vers des soins gérés ou un autre système de prestation de services qui pourrait aider l'OPWDD à mieux soutenir les personnes souffrant de troubles du développement. Pour comprendre comment les personnes sont soutenues aujourd'hui, Guidehouse a organisé des séances de discussions ouvertes avec des prestataires et des Organisations de Coordination des Soins (CCO), ainsi qu'avec des personnes présentant des troubles du développement, des membres de leur famille et d'autres soutiens naturels. Le tableau 1 présente les sessions qui ont eu lieu avec des personnes ayant une déficience développementale, des membres de leur famille et des soutiens naturels.

Tableau 1 : Six sessions avec des Personnes affectées d'une déficience développementale, des Membres de leur Famille et des Soutiens Naturels

Sessions	# de Participants
2 octobre (jour)	135
2 octobre (soir)	118
6 octobre (jour)	129
6 octobre (soir)	65
10 octobre (jour)	178
10 octobre (soir)	148
Total	773

Le tableau 2 donne un aperçu des commentaires courants reçus des participants au cours des six séances avec des personnes ayant une déficience développementale, des membres de leur famille et des soutiens naturels.

Tableau 2 : Rétroaction des personnes affectées d'une déficience de développement, des Membres de leur Famille et des Soutiens Naturels

Soutien et Services Actuels	
Accès aux Services	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'accès aux soins <ul style="list-style-type: none"> • Manque de prestataires formés, de disponibilités pour les rendez-vous, de bureaux accessibles aux fauteuils roulants et d'équipements de bureau • L'accessibilité est plus difficile pour les personnes ayant des besoins complexes et/ou pour celles qui vivent dans des zones rurales. • Difficultés à parcourir de longues distances pour accéder à des soins spécialisés et à des technologies d'assistance • Les prestataires qui peuvent servir les personnes souffrant de troubles du développement n'acceptent pas toujours Medicaid, de sorte que les personnes doivent payer de leur poche pour les services, en particulier pour les soins spécialisés. • Certaines personnes ont eu une expérience positive de la gestion des soins parce qu'elles ont pu trouver un gestionnaire de soins qui a répondu à leurs besoins et les a soutenues pendant une longue période.

Soins Médicaux	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à trouver un prestataire régulier pour les soins médicaux (adultes et enfants) <ul style="list-style-type: none"> • Des personnes se sont vu refuser des soins hospitaliers en raison de leur handicap.
Soins Spécialisés	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'accès aux soins spécialisés tels que les soins dentaires, l'orthophonie, la kinésithérapie et les services de santé mentale
Services de Santé Comportementale	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations concernant l'accès et la qualité des services de santé mentale et le manque de prestataires qualifiés <ul style="list-style-type: none"> • Besoin de plus de thérapeutes ayant de l'expérience au service des personnes en situation de handicap. • Difficultés à trouver des services et des spécialistes de santé comportementale • Des personnes se sont vu refuser des soins en raison de besoins comportementaux importants.
Soins Dentaires	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations concernant l'accès aux soins dentaires, les longs délais d'attente et les temps de déplacement pour les personnes ayant des besoins complexes. • Nécessité d'un personnel correctement formé pour garantir que les soins dentaires répondent efficacement aux besoins des personnes ayant des besoins complexes.
Thérapie	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations concernant l'accès aux kinésithérapeutes et aux orthophonistes
Équipement Médical	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés d'accès à l'équipement médical et longs délais d'attente pour l'obtention d'un équipement
Habilitation de Jour	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétudes quant aux délais d'accès aux programmes d'habilitation de jour
Logement	<ul style="list-style-type: none"> • Pénurie accrue de logements et manque de logements abordables • Nécessité d'un meilleur accompagnement pour ceux qui vivent dans des logements non certifiés • Besoin de logement à proximité des aidants
Assistance à domicile	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin d'aide à domicile pour les activités quotidiennes comme s'habiller, prendre son bain, cuisiner et faire le ménage • Inquiétudes concernant le soutien insuffisant aux personnes vivant à domicile, avec un appel à une compensation équitable pour les aidants familiaux • Difficultés à trouver des placements résidentiels qui correspondent aux besoins de la personne et nécessité d'un plus grand nombre d'options et de prestataires. • Inquiétudes quant à l'impact des contrats de soins gérés sur les remboursements des services de santé à domicile
Soins de Relève	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations concernant l'accès aux soins de relève • Les faibles taux de rémunération des prestataires de services de relève posent problème.
Autodirection	<ul style="list-style-type: none"> • La plupart des gens sont satisfaits de leurs soutiens et services d'autodirection. • Préoccupations concernant les longs délais d'attente pour l'approbation des services • Inquiétudes concernant les changements dans l'autodirection en cas de transition vers des soins gérés
Programme d'Emploi Assisté	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de programmes d'emploi assisté • Les gens ont du mal à trouver un emploi.
Transport	<ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations concernant l'accès aux transports dans les zones rurales et l'utilisation des transports publics dans les villes • Difficultés à trouver un moyen de transport pour se rendre au travail ou à un rendez-vous médical • Demande d'indemnisation des frais de transport
Double Avantage Entièrement Intégré pour les Personnes ayant une Déficience Intellectuelle et Développementale (FIDA-IDD)	<ul style="list-style-type: none"> • Expériences négatives avec le programme pilote actuel de soins gérés <ul style="list-style-type: none"> • Manque d'accès aux services, manque de professionnels formés et mauvaise coordination des services

Main d'oeuvre	
Trouver et Retenir du Personnel	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à recruter et à conserver un personnel qualifié et formé • Inquiétudes quant à la manière dont un système de soins gérés pourrait exclure les prestataires du réseau pour les personnes ayant une déficience développementale.
Formation du Personnel	<ul style="list-style-type: none"> • Le manque de personnel correctement formé pour soutenir les personnes ayant une déficience développementale a eu un impact négatif sur les soins que ces personnes reçoivent. • Nécessité d'une formation du personnel à l'autodirection et d'une orientation générale • Manque de formation pour les personnes ayant des besoins complexes, notamment en matière de soins spécialisés
Taux de Rémunération du Personnel	<ul style="list-style-type: none"> • La baisse des taux de rémunération constitue un problème majeur qui touche la main-d'oeuvre. • Nécessité de mieux rémunérer les Professionnels de Soutien Direct (PSD) et mieux soutenir le personnel travaillant sur le terrain. • Les besoins complexes ne sont pas pris en compte dans les tarifs des prestataires. • Inquiétudes quant à la façon dont le plafonnement des taux dans un système de soins gérés ne résoudra pas le problème de la dotation en personnel.
Parents Vieillissants de Personnes atteintes de Déficiences Intellectuelles et Développementales	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétude quant à la personne qui s'occupera de leurs enfants et défendra leurs intérêts lorsque les parents ne seront plus en mesure de le faire. <ul style="list-style-type: none"> • Au fur et à mesure que les parents/soignants vieillissent, il est difficile d'accéder aux services que les parents/soignants ont toujours fournis.
Modèle de Prestation de Soins	
Soins Gérés	<ul style="list-style-type: none"> • Ne croient pas qu'un système de prestation de services de soins gérés améliorera les services et les soutiens. • Les Organismes de Soins Gérés n'ont pas les compétences, l'expérience et l'expertise nécessaires pour soutenir les personnes affectées d'une déficience développementale. • Préoccupation quant au fait que les Organismes de Soins Gérés ne se concentrent pas sur les besoins des personnes affectées d'une déficience de développement. • Préoccupation quant au fait que les taux plafonnés dans un système de soins gérés ne permettront pas de répondre aux besoins complexes des personnes affectées d'une déficience de développement.
Soins Basés sur la Valeur et Économies Partagées	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessité de mettre en œuvre des soins basés sur la valeur et des économies partagées avant de mettre en œuvre des soins gérés • Si les prestataires locaux atteignent les résultats visés, ils bénéficieront d'économies partagées.
Transparence des Données et de la Communication	
Transparence des Données	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessité d'une meilleure communication et de mises à jour en temps opportun sur les services.
Communication et Transparence	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessité d'accéder aux données pour mieux comprendre les services fournis. Les besoins fondamentaux des personnes sont importants.
Engagement Communautaire	<ul style="list-style-type: none"> • L'implication de la communauté et le soutien de l'OPWDD pour répondre aux besoins fondamentaux des personnes sont importants.
Non-anglophones	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de ressources pour les personnes qui ne parlent pas anglais.
Charge Administrative	
Bureaucratie	<ul style="list-style-type: none"> • Inquiétudes quant à l'augmentation de la bureaucratie et à l'aggravation des obstacles administratifs actuels à l'accès aux soins.
Procédure Administrative	<ul style="list-style-type: none"> • De nombreuses formalités administratives doivent être remplies pour accéder aux services de l'OPWDD.

	<ul style="list-style-type: none">• Le processus de demande et d'approbation de l'OPWDD prend beaucoup de temps.• Les gens ont attendu des années pour obtenir des autorisations de service.
--	---

Annexe A - Questions de discussion concernant les Personnes affectées d'une Déficience de Développement, les Membres de leur Famille et les Soutiens Naturels

Vous trouverez ci-dessous les questions qui ont servi à orienter les conversations.

1. Qu'est-ce qui fonctionne bien avec les services et les soutiens que vous et/ou votre proche recevez ?
2. Qu'est-ce que vous changeriez dans les **Soutiens et Services à Long Terme** que vous et/ou votre proche recevez ?
 - a. Les Soutiens et Services à Long Terme incluent :
 - i. Aide à domicile pour s'habiller.
 - ii. Aide à domicile pour prendre son bain
 - iii. Aide à domicile pour la cuisine
 - iv. Aide à domicile pour le nettoyage
 - v. Aide à la recherche d'un emploi
 - vi. Aide à la recherche d'un moyen de transport pour se rendre au travail
3. Qu'est-ce que vous changeriez dans les **Soins Médicaux** que vous et/ou votre proche recevez ?
 - a. Les Soins Médicaux comprennent
 - i. Soins Primaires (Trouver des médecins qui répondent à vos besoins ou à ceux de votre proche ; prendre des rendez-vous chez le médecin ; assister aux rendez-vous chez le médecin)
 - ii. Soins Spéciaux en cas de maladie (Pour le diabète, l'hypertension artérielle ou le cholestérol)
 - iii. Obtenir de l'aide lorsque vous ou votre proche avez une urgence de santé
4. Qu'est-ce que vous changeriez dans les services **non Médicaux** que vous ou votre proche recevez ?
 - a. Les services non Médicaux comprennent:
 - i. Services de Santé Mentale (Pour l'anxiété, la dépression)
 - ii. Services Dentaires
 - iii. Soins Infirmiers à domicile
 - iv. Obtenir des fauteuils roulants, des déambulateurs et/ou d'autres équipements médicaux
 - v. Services de Gestion de Cas (Organisations de Coordination des Soins)
 - vi. Soins de Relève (une pause dans la prise en charge de votre proche pendant que quelqu'un d'autre s'occupe de lui)
5. Que changeriez-vous en ce qui concerne les **Besoins Fondamentaux** que vous et/ou votre proche recevez ?
 - a. Les Besoins Fondamentaux comprennent :
 - i. Transport
 - ii. Logement
 - iii. Alimentation
6. Veuillez nous dire ce que vous savez sur les soins gérés.
7. Si vous vous sentez à l'aise pour en parler, quels sont les points forts et les possibilités d'amélioration des Soins Gérés ?
8. Y a-t-il autre chose que vous souhaitez nous dire sur la manière dont vous ou votre proche recevez des services ?